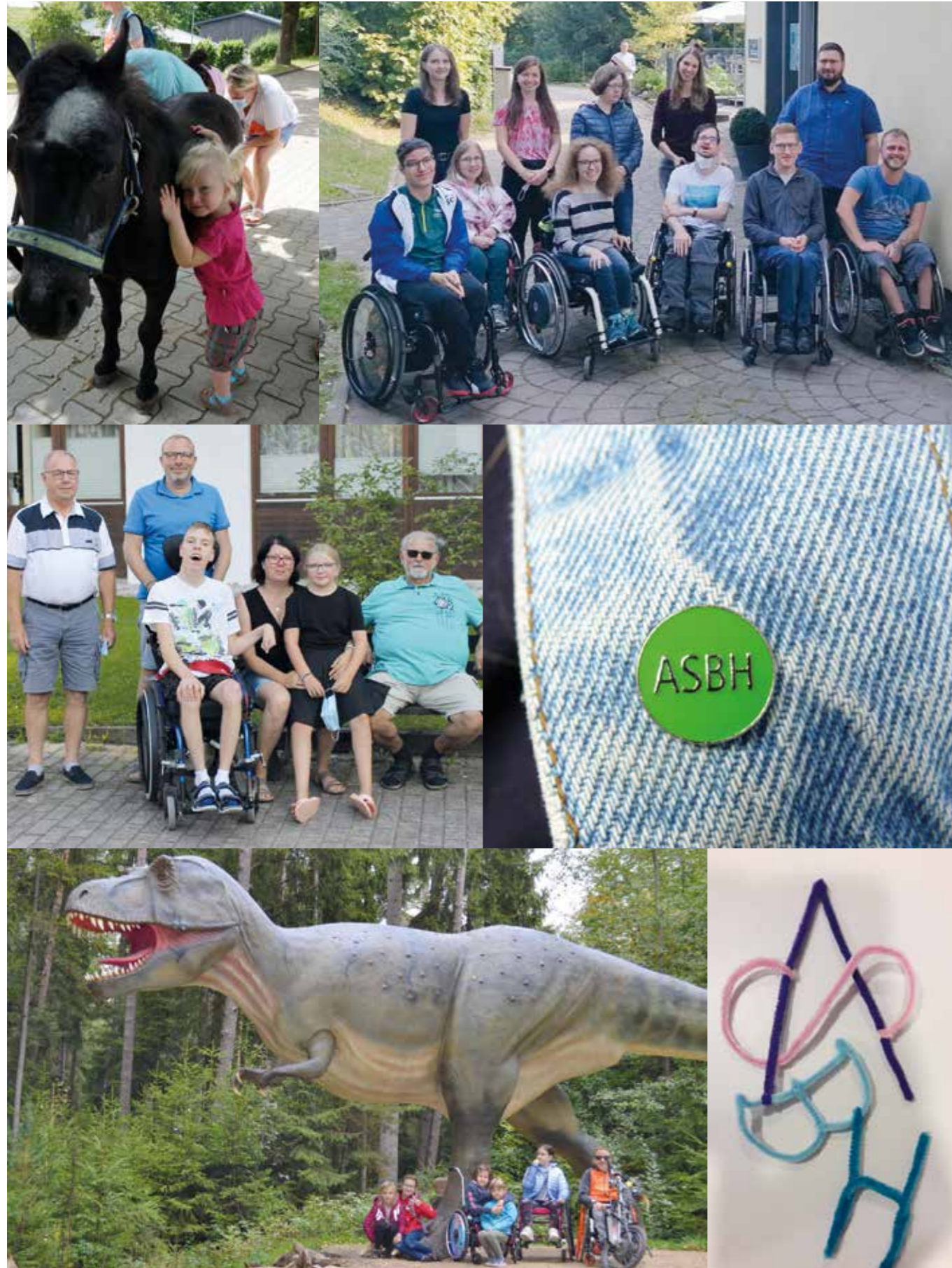


Tätigkeitsbericht Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. - ASBH
für den Berichtszeitraum 01.07.2020 bis 30.06.2021



**DIE 6
WICHTIGSTEN
ZAHLEN 2020/2021**

1.109

1.109 Personen erhalten den monatlichen ASBH Newsletter.

2.699

2.699 Personen sind zahlende Mitglieder.

30

rd. 30 Menschen rufen wöchentlich für eine Beratung oder Anfrage an.

91 Tsd. €

91.000 Euro wurde an Fördergeldern der gesetzlichen Krankenversicherung eingesetzt.

200

200 Broschüren und Ratgeber wurden bestellt.

1.927

1.927 Personen haben die ASBH-Facebook Seite abonniert.

Tätigkeitsbericht

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. - ASBH

für den Berichtszeitraum 01.07.2018 bis 30.06.2019



Inhalt

Zahlen

Vereinsstruktur und Mitglieder

Themenschwerpunkte

Finanzierung

Dank

Vereinsstruktur und Mitglieder

Mitglieder (zahlend)

Mitglieder	30.06.2020	30.06.2021
Menschen mit Behinderung	421	421
Eltern (Angehörige)	2.104	2.076
Fördermitglieder	165	166
gesamt	2.690	2.667

Wie in den Vorjahren hat sich die Gesamtzahl der zahlenden Mitglieder verringert, im Vergleich zum Berichtszeitraum 2020 bis 2021 mit minus 23 zahlenden Mitgliedern auf niedrigem Niveau. 28 Neumitglieder in 2021 haben mit dazu beigetragen, den Mitgliederverlust abzuschwächen, darunter waren 13 Eltern mit jungen Kindern. Der Rückgang ist gemessen am Rückgang der Geburten mit Spina bifida, infolge der Abbruchrate nach pränataler Diagnostik, allerdings moderat. Die Zahlen spiegeln wider, dass die ASBH viele langjährige Mitglieder hat, die der ASBH verbunden bleiben.

In der Mitgliederstruktur zeigt sich, dass Familien mit Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus den größten Anteil in der ASBH ausmachen. Darin nimmt der Anteil von Eltern mit erwachsenen „Kindern“ seit Jahren zu. Dies entspricht der bundesweiten Entwicklung, da zwar weniger Kinder mit Spina bifida und

Hydrocephalus geboren werden, aber andererseits die Kinder, die seit den 90er Jahren geboren wurden, eine annähernd durchschnittliche Lebenserwartung haben und die Generation Ü40 eine wachsende Zielgruppe für die Selbsthilfe ist.

Die oben beschriebenen Zahlen beziehen sich auf die Anzahl der Mitgliedsbeiträge. In der ASBH sind überwiegend Familien organisiert, deshalb verbergen sich hinter den Zahlen weitaus mehr Menschen, insgesamt ca. 7.000. Berücksichtigt man, dass weitere Spenderinnen; Spender, Freunde, Ärztinnen und Ärzte, Fachleute, Sponsorinnen, Sponsoren und viele andere nicht erfasste Fördererinnen und Förderer unsere Selbsthilfearbeit mittragen, ist und bleibt das Netzwerk der ASBH beachtlich.

Tätigkeiten und Projekte

Öffentlichkeitsarbeit für die Mitglieder z.B. zur Corona Pandemie

Die Öffentlichkeitsarbeit für Mitglieder stellte einen Schwerpunkt der Arbeit in 2020 und 2021 dar. Einen Anteil daran hatte die Coronapandemie. Die Unsicherheit unter den Mitgliedern zu den Folgen und Risiken war sehr groß. Insbesondere zu Beginn der Pandemie wurden viele Anfragen an die Geschäftsstelle gestellt. So wollten die Mitglieder wissen, ob sie zu einer Risikogruppe für eine Ansteckung gehören oder ob Lieferprobleme bei Hilfsmitteln auftreten könnten. Die Geschäftsstelle hat in Abstimmung mit Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirates und Kooperationspartnern zeitnah Antworten auf die Vielzahl von Fragen erstellt und die Mitglieder informiert. Die Fülle an Informationen, die weitergegeben werden mussten, hat unter anderem dazu geführt, den Newsletter umzugestalten und den Newsletter über ein externes kostenpflichtiges Programm zu versenden. Es war auch notwendig, Ressourcen in die Aktualisierung der Internetseiten einzubringen.

Zum Ende des Jahres 2020 nahm die Öffentlichkeitsarbeit zu Corona noch einmal Fahrt auf, diesmal zu den Themen Maskenpflicht und Impfung. Die ASBH hat in Abstimmung mit dem wissenschaftlichen Beirat einen Katalog mit häufig gestellten Fragen zum Impfen erstellt und die Antworten auf der Homepage veröffentlicht und regelmäßig aktualisiert.

Eine weiterhin wichtige Tätigkeit der Öffentlichkeitsarbeit kommt der Erstellung und dem Vertrieb der Mitgliederzeitung ASBH-Kompass zu, da nicht alle Mitglieder über Newsletter, Facebook und Internetseite erreicht werden können. Im Tätigkeitszeitraum konnten wieder vier Ausgaben in jeweils 5.000 Auflage produziert werden und an Mitglieder, Förderer und Interessierte versendet werden.

Das regelmäßige Einstellen von Beiträgen auf Facebook stellt eine weitere wichtige Tätigkeit in der Öffentlichkeitsarbeit dar. Information zu Veranstaltungen, Neuigkeiten aus dem Heil- und Hilfsmittelbereich können an die rund 1.927 Facebook Abonnenten der ASBH weitergeleitet werden.

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Geschäftsführer und Vorstand waren in weiteren Bereichen der Öffentlichkeit des Vereines tätig. So können Mitglieder und interessierte Personen gegen eine Gebühr Broschüren und Fachbücher beim Verein bestellen. Im Zeitraum 2020 bis 2021 wurden rund 200 Materialien bestellt und ausgeliefert. Davon wird ein geringer Anteil durch die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle bearbeitet, der Großteil wird durch eine Werkstatt für Menschen mit Behinderung versendet.

Planung und Durchführung von Veranstaltungen

Durch die Coronapandemie waren auch im Sommer 2020 Präsenzveranstaltungen verboten oder durch die Hygiene- und Abstandsregeln nur unter schwierigen Bedingungen durchzuführen. Daher konnte die ASBH nur die Mitgliederversammlung 2020 als bundesweite Präsenz-Veranstaltung durchführen.

Als Resultat auf die stark eingeschränkte Möglichkeit von Präsenzveranstaltungen entwickelte die ASBH digitale Formate. In den Monaten Juli 2020 bis Juni 2021 wurden sechs Onlineveranstaltungen durchgeführt, die durchschnittlich von 20 bis 30 Personen besucht wurden. Als Themen wurden unter anderem das persönliche Budget, das Behindertentestament, neurogene Blasenstörungen und die Über- und Unterdrainage von Shuntsystemen behandelt. Die ASBH berichtete darüber in der Mitgliederzeitschrift ASBH-Kompass 03/2020, um auch weitere Mitglieder an diese Form der Informationsweitergabe und des Austausches heranzuführen.

Die Selbsthilfegruppen der ASBH nutzten ebenso die kurze Phase, in denen Treffen erlaubt waren, und fanden zum Austausch zusammen. Wenn Treffen stattfinden berichten die SHG über ihre Aktivitäten im ASBH-Kompass.

Folgende Veranstaltungen auf Bundesebene im Berichtszeitraum wurden durchgeführt:

Online-Vorträge/-seminare/-treffen:

- „Anrechnung von Vermögen und Einkommen bei Leistungen der Eingliederungshilfe“ am 04.07.2020
- Über- und Unterdrainage bei Shuntsystemen am 24. September 2020 und am 11. März 2021
- „Das Behindertentestament“ am 22.10.2020 und am 01.06.2021
- Onlinetreffen des HC Netzwerkes am 06.02.2021
- Online-Workshop zum Thema Podcast am 20.02.2021
- „Neurogene Blasenstörung“ am 02.03.2021
- Online ASBH-Selbsthilfetag „Überforderung“ am 06.03.2021
- Austausch von Bundesvorstand und SHG-Vorständen am 31.03.2021

Präsenz-Veranstaltung

- ASBH-Mitgliederversammlung am 26. September 2020

Erstellung von Publikationen, Materialien und Internetseite zum Normaldruckhydrocephalus

Im Tätigkeitszeitraum wurden einige neue Materialien und Publikationen sowie eine neue Internetpräsenz zum Normaldruckhydrocephalus erstellt.

Zu den neuen Materialien, die erstellt wurden, gehört ein Willkommenspaket für Neumitglieder. Mit dem Willkommenspaket werden inhaltliche Informationen, die wichtig sind, für Neumitglieder mit kleinen Aufmerksamkeiten kombiniert, die ein Zusammengehörigkeitsgefühl mit der ASBH sowie den Grundsätzen der Selbsthilfe schaffen. Mehr als 20 Willkommenspakete wurden bis Juli 2021 verschickt.



Als neue Publikation wurden in 2020 ein Heft erstellt, in dem Kliniken zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Spina Bifida und Hydrocephalus sowie Sozialpädiatrische Zentren in Deutschland recherchiert und zusammengestellt wurden. Dieses Heft soll Eltern als Orientierung dienen, eine Klinik zu finden. Das Klinikheft wird auch dem Willkommenspaket beigelegt.



Ebenso wurde das U7 ASBH Untersuchungsheft für Kinder, das vor Jahren zusammen mit dem ASBH Hamburg e.V. entwickelt wurde, überarbeitet. Gerade in den ersten Lebensjahren sind häufigere Untersuchungstermine erforderlich als in späteren Jahren. Da jeder Arzt im Einzelfall eine eigene – oft wohl begründete – Ansicht hat, wird jeder Patient, der mehrere Ärzte aufsuchen muss, mit verschiedenen Meinungen konfrontiert.

Um Eltern sowie den betreuenden Kinder- und Jugendärzten eine Orientierungshilfe zu bieten, hat der Verein gemeinsam mit Fachärzten und der ASBH Hamburg e.V. eine gemeinsame Empfehlung der erforderlichen diagnostischen Maßnahmen und Untersuchungsintervalle erarbeitet.

Das ASBH-Untersuchungsheft ist als Ergänzung des gelben U7 Kinderuntersuchungsheftes zu verstehen. Eltern können das Heft und ihre Unterlagen mit wichtigen medizinischen Befunden zur ärztlichen Untersuchung mitnehmen. Auffällige Befunde kann der Facharzt darin notieren. Das Heft wird im Herbst 2021 erscheinen.



Die ASBH hatte bereits in der Vergangenheit eine Broschüre zum Normaldruckhydrocephalus (NPH) erstellt.

In 2021 wurde als Erweiterung und Ergänzung auf der ASBH-Internetseite eine neue Rubrik NPH-Portal erstellt. Die Internetpräsenz trägt dazu bei, Betroffenen und deren Angehörigen eine Anlaufstelle zu geben, um sich umfassend über die Krankheit und Hilfsangebote zu informieren. Die Tätigkeiten des Vereines umfassen die Konzeption der Internetseite, die Recherche von Informationen und die Erstellung von Texten. Zu den Tätigkeiten nach dem Start der Internetpräsenz sind regelmäßige Aktualisierung von Informationen sowie der Ausbau der Seite. Das NPH-Portal ist seit einem halben Jahr online, die Nutzerstatistiken stimmen positiv. In der telefonischen Beratung können wir mit Menschen sprechen, die durch das NPH-Portal auf die ASBH aufmerksam geworden sind. Wir können umgekehrt auf das Portal hinweisen, wenn sich Ratsuchende direkt an uns wenden. Ein weiteres positives Ergebnis ist, dass das Thema NPH zielgruppenspezifisch aufbereitet werden konnte und sich Betroffene, ältere Menschen, so direkt angesprochen fühlen.



Hauptsache gesund? Nein, Hauptsache geliebt. Ein Heft für neue Eltern von Kindern mit Spina Bifida ist ein weiteres Projekt aus dem Tätigkeitszeitraum.

Initiiert von einem Mitglied, zusammen mit anderen Eltern und mit der Unterstützung des ASBH e.V. wurde angefangen, ein Heft für neue Eltern zu erstellen. „Hauptsache geliebt“ ist eine Sammlung von Briefen, die Eltern ihrem Ich aus der Vergangenheit geschrieben haben. Dabei teilen sie Gefühle, Sicherheit und die Erfahrungen mit, die sie heute haben und die sie damals, als ihre Kinder die Diagnose von Spina Bifida erhalten haben, gerne gehabt hätten.

Der Wunsch hinter diesem Projekt ist, dass dieses Heft bei jedem*r Arzt*in, Hebammen und Beratungsstellen in der Schublade liegt und er*sie es in dem entscheidenden Moment an die betroffene Familie weitergibt. Das Heft will vielen Familien eine neue Perspektive für ihre familiäre Zukunft anbieten und einen Beitrag leisten, damit keine Mutter und kein Vater sich allein fühlen soll, besonders in den ersten sehr bewegten Tagen nach der Diagnose, sei es in der Schwangerschaft oder nach der Geburt des Babys. Dieses Projekt wird über eine Crowdfunding Kampagne finanziert.



Regionale Tätigkeiten des Vereines

Der Verein ist durch seine Selbsthilfegruppen regional tätig. Die zahlreichen von den SHG organisierten Treffen und Veranstaltungen sind für die Mitglieder wichtige Angebote zum Austausch und gemeinsamen Treffen. Weiter sind die SHG wichtige Ansprechpartner bei Fragen von Mitgliedern und Interessierten. Diese

von SHG viele Jahre durchgeführte ehrenamtliche Arbeit ist sehr wichtig und wird von vielen Mitgliedern geschätzt. Der Verein hat im März 2021 ein Treffen der Vorstände der SHG mit Mitgliedern des Bundesvorstandes durchgeführt. Ziel des Treffens war es, den Kontakt zu den regionalen SHG zu fördern, aber auch eine Möglichkeit zu bieten, dass die SHG untereinander ihre Erfahrungen und Anliegen austauschen können. Es ging sowohl um Unterstützungsbedarf für die Arbeit der SHG als auch um Erfahrungen, Anregungen und Ideen zur regionalen Arbeit. Zukünftige regionale Tätigkeiten sehen sowohl Präsenz- und Onlineveranstaltungen zu verschiedenen Themen vor (z.B. Behindertentestament, Eingliederungshilfe, Erkrankung durch Krankenhauskeime) als auch die Ansprache von Jugendlichen und die Schaffung von entsprechenden Angeboten für diese Zielgruppe.

Zu den regionalen Tätigkeiten zählt auch die Bildung von neuen Selbsthilfegruppen. Im Untersuchungszeitraum gab es nur wenige Anfragen zur Bildung regionaler Selbsthilfegruppen. In einem Fall ist es Mitgliedern gelungen, eine neue Gruppe zu bilden. Auch zukünftige Tätigkeiten sollten die Bildung neuer regionaler/überregionaler Gruppen im Fokus haben.

Weitere Tätigkeiten des Vereines

Der Verein war in weiteren Bereichen und Projekten tätig, die im Folgenden kurz dargestellt werden:

- Beteiligung an einer Studie zur urologischen Versorgung der Universitätsklinik Bonn. Tätigkeitschwerpunkt ist, Kontakt zu möglichen Studienteilnehmern herzustellen und als Ansprechpartner für Fragen zur Studie zur Verfügung zu stehen.
- Mitarbeit an der Erstellung einer medizinischen Leitlinie zum kindlichen Hydrocephalus,
- Mitarbeit am Aufbau eines Fehlbildungsregisters der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) und einer Arbeitsgruppe Spina bifida in der DGKCH,
- Stellungnahme zur Aufnahme des erworbenen Hydrocephalus in den Heilmittelkatalog der GKV,
- Stellungnahme zur Versorgung mit Kathetern im Hilfsmittelkatalog,
- Vorstellung der ASBH vor GynäkologInnen und Hebammen auf einer Onlineveranstaltung des Unternehmens Procter&Gamble,
- Vorstellung der Selbsthilfearbeit der ASBH vor Teilnehmenden einer Online-Veranstaltung des Unternehmens Coloplast,
- Aufbau von Netzwerk- und Austauschbeziehungen mit verschiedenen Selbsthilfegruppen z.B. Bundesverband Skoliose Selbsthilfe und SoMA e.V. für Menschen mit Anorektal-Fehlbildungen, Morbus Hirschsprung und Kloakenektropie,
- Mitarbeit am Entwurf zur Gründung eines nationalen Versorgungsnetzwerkes zur Behandlung seltener und komplexer uro-rektaler und genitaler Erkrankungen und Fehlbildungen.

Finanzierung

Neben Mitgliedsbeiträgen, Spenden und Bußgeldern haben viele Mittelgeber die Veranstaltungen, Publikationen und Projekte der ASBH ermöglicht.

GKV Pauschalförderung

Eine wichtige Säule der Finanzierung ist die Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenversicherung. Die gemeinnützige Arbeit der ASBH auf Bundesebene wurde 2020 in Höhe von 80.000,00 Euro über die kassenübergreifende Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenversicherung nach § 20h SGB V unterstützt. Der GKV-Gemeinschaftsförderung Bund gehören an:

- Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek)
- AOK Bundesverband GbR
- BKK Dachverband e.V.
- IKK e.V.
- Knappschaft
- Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau

Auch Landesverbände und Selbsthilfegruppen der ASBH erhalten Zuschüsse über die Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenversicherung, die auf Bundes-, Landes- und Ortsebene, ehren- wie hauptamtliche Selbsthilfeorganisationen unterstützt.

GKV Projektförderung



Ferner wurden Projekte durch folgende Krankenkassen gefördert:

- BKK Dachverband e.V.
- DAK Gesundheit
- Techniker Krankenkasse
- HKK

Die ASBH ist zur Erfüllung ihrer satzungsgemäßen Aufgaben auf Spenden angewiesen. Wir danken deshalb allen Spenderinnen und Spendern herzlich für ihre Unterstützung. Ohne dieses großartige Engagement könnten wir die Angebote, wie z.B. die Veranstaltungen und Schulungen, die Jugendfreizeiten und Publikationen in diesem Maße und Umfang nicht bewerkstelligen. Wir danken deshalb allen Spender*innen, Fördermitgliedern und Mitgliedern, die ihren Mitgliedsbeitrag um eine Spende erhöhen.



Folgende Firmen unterstützen als Partner aus der Wirtschaft unsere gemeinnützige Arbeit u.a. durch Anzeigenschaltung, Fachbeiträgen für Soziale Medien und Printmedien, Informationsständen auf Veranstaltungen.

- 4M Medical GmbH
- Christoph Miethke GmbH & Co.KG
- Coloplast GmbH
- Gottinger Handelshaus OHG
- Hollister Incorporated GmbH
- Coloplast Homecare GmbH
- Teleflex Medical GmbH
- Sorg-Rollstuhltechnik
- Wellspect HealthCare GmbH
- Farco Pharma
- WDS Care
- Hohenzollern Apotheke
- IntegralLife/Codman



Dank

Wir danken allen, die uns bei unserer Arbeit unterstützen und diese damit erst ermöglicht haben. Nicht nur im Berichtszeitraum, sondern seit Gründung der ASBH im Jahr 1966. Im 55. Jahr der ASBH haben es schon zwei Generationen mit viel Zeit, Engagement und finanziellen Mitteln ermöglicht, dass es für Spina Bifida und/oder Hydrocephalus heute ein Netzwerk an Hilfen der verschiedensten Art und eine Gemeinschaft in der Selbsthilfe gibt. Wir danken für die vielen ehrenamtlichen Stunden, die auf Bundes-, Landes- und Ortsebene der ASBH geschenkt wurden und werden. Wir können hier gar nicht alle Personengruppen nennen, aber wir wissen: Alle gemeinsam tragen die ASBH – vom einzelnen Mitglied bis zu Fachleuten oder MittelgeberInnen. Und sicher gibt es auch die stillen HelferInnen, von denen wir gar nichts erfahren: NachbarInnen, Familien, die unterstützen, FreundInnen, die zur Seite stehen, LehrerInnen, die offen sind für besondere Kinder, Menschen, die anderen über die ASBH berichten.

An dieser Stelle bedanken wir uns dafür herzlich!

Egbert Brandt
Vorsitzender

Jürgen Wolters
Geschäftsführer